

FAMY-BLADET

ÅR 2016

NR 2



Stöd "Skelleftesjukans" forskningsfond bankgiro 234-1204



NR 2-2016

FAMY-bladet utkommer 4 ggr per år

FAMY

0910-360 17

E-mail: info@famy.se

Hemsida: www.famy.se

Besöksadress:

Storgatan 50

Postadress

931 85 SKELLEFTEÅ

FAMYs bankgiro 234-1204

Redaktionen

Ansvarig utgivare

Karin Olofsson och Ulla Jonsson

FAMYs

Ordförande

Ulla Jonsson

Tel: 0910-310 40

070-641 8422

E-post: ulla@familjenjonsson.se

Produktion

Skellefteå Tryckeri AB



Innehåll 2/2016

Ledare.....	3
Ejja Häman Aktell informerade om boende.....	4
Nya möjligheter att upptäcka Skelleftesjukan.....	6
Forskarseminarium i Skellefteå.....	7
Forskarrapport från Elisabeth Sauer-Eriksson... ..	9
Information om Skelleftesjukan på PRO i Löfvånger	10
Krysset.....	11

Bad onsdagar

Kl. 17.00

Nya medlemmar är välkomna!

Kontakta kansliet

för anmälan

0910-360 17

Pristagare FAMYs kryss 1 –2016

Två trisslotter:

**Kristina Olsson
Gökropsvägen 5 H
906 51 Umeå**

En trisslott :

**Margareta Pettersson
Lappbäcken 250
937 93 Burträsk**

**Holger Lindh
Morkullevägen 16
931 64 Skellefteå**



I denna ljuva sommartid !



Ja så närmar sig då den efterlängtrade sommaren och därmed också min sommarledighet. Jag kommer att ha semester vecka:27,28,29 och 30 och då är kansliet stängt, men jag är tillbaks igen måndag den första augusti.

Den första februari så bjöd vi in Ejja Häman Aktell som informerade om äldreboende, serviceboende mm. Det blev bra uppslutning då vi även bjöd in medlemmar ifrån demensföreningen. Läs mer om detta på sidan 4.

Den 19:e februari så hölls det årliga forskarseminariet här i Skellefteå då forskare som erhöll bidrag från FAMY, FAMY-Norrbotten och stiftelsen AMYL, presenterade 2015-års forskning och de framsteg som gjorts under året. Det här året så hyrde vi in oss i aulan på Arken i stället för på aulan på lasaretet som vi tidigare alltid har haft som lokal. Bekvämt och bra med restaurangen intill där lunch, för- och eftermiddagskaffet serverades.

Läs mer på sidorna:7 och 9, fler forskarrapporter kommer i nästa nummer.

Årsmötet den 21:a mars innebar inga förändringar i styrelsen, och tyvärr så har vi fortfarande vakans på valberedningen. Så kom gärna med förslag på någon som kan ta på sig den uppgiften.

Vill också passa på att önska er alla en riktigt varm och skön sommar !

Karin Olofsson



Vill du donera ?

*Dela med dig av Ditt inre-
Medan du fortfarande kan påverka*

***Kontakta Skellefteå donationsförening
(SKE-DOF)***

Samordnare och initiativtagare:

Ruth Jönsson 0910-163 91, 070-60343 64

mail:ruths@live.se



Ruth Jönsson,
Samordnare



Ejja Häman Aktell informerade om boende



Foto: Karin Olofsson

På fikaträffen den första februari så bjöd vi tillsammans med demensföreningen in Ejja Häman Aktell för att informera om serviceboende, trygghetsboende mm.

Cirka 25 medlemmar mötte upp under kvällen. Temat var Leva livet-Hela livet.

Frågorna blev många och utan tvekan så finns det många frågetecken kring äldreomsorgen och hur man kan beviljas plats på ett boende.

Särskilt boende är i Sverige det gemensamma namnet för flera boendeformer, som anpassats för exempelvis äldre med stort behov av omsorg.

Trygghetsboende kan man få från 75 år och seniorboende från 55+.

- Det är biståndsbedömaren som avgör om man är berättigad till en plats på ett äldreboende. I första hand så är det hemtjänst som man erbjuds och

då kan man få tillsyn upp till 7 gånger per dygn säger Ejja. Man kan då få hjälp med bl.a. stöd för på – och avklädning morgon och kväll, personlig hygien som med att tvätta sig, duscha och borsta tänderna, hjälp med städning och tvätt, trygghetslarm, matservice mm.

Även nattinsatser om man har behov av hjälp och stöd på natten.

- Vi försöker också alltid att ligga steget före och förebygga fall, trycksår, undernäring, inkontinens m.m. det är en viktig del i arbetet inom äldreomsorgen poängterade Ejja.

Ulla Jonsson avslutade kvällen med att överlämna ett Famy-ljus till Ejja som tack för att hon kunde ställa upp för oss denna måndagskväll.

Karin Olofsson

Vi stödjer skelleftesjukans forskning

Tillsammans skapar vi energin.

Vi vill vara en kraft i vårt samhälle. En kraft i stort och smått. Därför är vi stolt sponsor till FAMU.

skekraft.se



SK
Skellefteå Kraft



Nya möjligheter att upptäcka Skelleftesjukan

Nya insikter om ärftlig transtyretin-amyloidos, även kallad just Skelleftesjukan, förbättrar möjligheterna att upptäcka den genetiska sjukdomen med hjälp av EKG och ultraljud.

I en ny avhandling av Sandra Arvidsson vid Umeå universitet söks förklaringar till den varierande symtombilden hos patienter med Skelleftesjukan, framförallt varför sjukdomen drabbar hjärtat endast hos vissa patienter, visar att dess varierande symtom delvis beror på ålder och kön.

Sandra Arvidsson, kommer från Lögdeå, är legitimerad Biomedicinsk analytiker och doktorand i folkhälsa och klinisk medicin.

Studien visar att de varierande symtomen delvis beror på ålder och kön, och att äldre manliga patienter utvecklar en svårare grad av hjärtpåverkan. I Sverige finns mellan 200-300 personer med Skelleftesjukan.

Skelleftesjukan kan hittas med hjärtundersökningar där en förtjockad hjärtmuskulatur kan vara ett tecken på sjukdomen. Problemet är att andra hjärtsjukdomar kan vara svåra att särskilja vid en ultraljudsundersökning.

– Jag har hittat specifika mått som bättre identifierar ett tjockt hjärta orsakat av Skelleftesjukan. Genom att mäta utslag på EKG och vägg tjockleken i vänster kammare på ultraljudet kan en säkrare misstanke om sjukdomen väckas, säger Sandra Arvidsson.

Användningen av EKG och ultraljud kan därför öka sannolikheten att patienter med Skelleftesjukan erhåller korrekt diagnos i ett tidigare skede av sjukdomen.

Levertransplantation är en vanlig behandling för Skelleftesjukan. I många fall



Sandra Arvidsson är legitimerad Biomedicinsk analytiker och doktorand i folkhälsa och klinisk medicin.

är resultatet av denna behandling god men i somliga fall fortsätter sjukdomen att utvecklas, framför allt i form av fortsatt hjärtpåverkan.

Publicerad i Folkbladet TORSDAG 28 januari 2016

Nils Widing
nils.widing@folkbladet.nu



Forskarseminarium i Skellefteå



Från vänster i bild :Elisabeth Sauer Eriksson, Anders Olofsson, Sandra Arvidsson, Malin Olsson, Ole Suhr och Per Westermarck

Foto: Susanne Berglund

Fredag den 19:e februari hölls årets forskarseminarium på Arken i Skellefteå. Cirka 40 medlemmar från både Piteå och Skellefteå deltog.

Kenneth Lång, överläkare i Piteå var moderator för dagen.

Varje år så donerar Famy:s patientföreningar i Norrbotten och Västerbotten en gåva till forskningen och som forskarna sedan får redogöra för hur och inom vilket område de har använts under året som gått.

Forskare från både Umeå och Uppsala, sammanlagt sex stycken, föreläste om de senaste forskningsrönen för sjukdomen.

Forskarrapporter kommer att redovisas under året i Famy-bladet. Läs sid:9 i detta nummer om Elisabeth Sauer-Erikssons rapport.

Utan tvekan så går forskningen framåt och ger hopp om att i framtiden hitta behandlingsmetoder för att bota/bromsa sjukdomsutvecklingen.

Dagen avslutades med diskussion/frågor med Kennet Lång.

Ulla Jonsson (ordförande i FAMY Västerbotten) tackade samtliga för en givande och intressant dag, och en gåva överlämnades till samtliga forskare, nämligen Famys specialtillverkade ljus från Lowima ljusfabrik i Skellefteå med ett ankare på som symboliserar hoppet, och att låta hoppets låga brinna för en lösning av Skelleftesjukan !

Karin Olofsson

Vi stödjer skelleftesjukans forskning
Hoppas andra företag också gör det !



Vi har marknadens största sortiment av mat, dryck, utrustning
och tjänster för restauranger och storbushåll.

Läs mer på martinservera.se

martin&servera
Förskärg och storbushåll

NETSÖ Kontrollprodukter
Utrustning för oförstörande provning



Belysningar till magnetok för magnetpulverprovning och vakuumlådor för
täthetsprovning av svetsar på cisterner och liknande.

Östen Hällgren
Ingenjör
Måbärsgatan 20
932 37 Ursviken
Telefon:0910-354 08
Mobil:073-830 70 13

Fikaträffar

**Första måndagen i varje månad har vi
fikaträff kl:19.00 här på Storgatan 50
Alla medlemmar är välkomna !**



Forskarrapport från Professor Elisabeth Sauer-Eriksson

Stabilisering av transthyretin strukturen för att förhindra bildan- det av amyloidfibrer

Det är känt sedan en länge tid att den tetrameriska strukturen av transthyretin (TTR) måste först brytas ner till enskilda monomerer innan amyloidfibrer kan bildas. Att hitta små molekyler som binder till hormon-bindningsfickan i TTR och på så sätt förhindra att dessa monomerer bildas är en metod för att förhindra amyloidbildning. Vi har sedan flera år drivit flera samarbetsprojekt med mål att identifiera nya molekyler som binder och förhindrar TTRs nedbrytning till monomerer. Samarbetet inkluderar Drs. Anders Öhman (farmakologi och klinisk neurovetenskap) och Anders Olofsson (medicinsk biokemi och biofysik). Det första steget avklarades under 2012 och resulterade i att ett 90-tal TTR-bindande molekyelfragment identifierades. I ytterligare en studie av redan godkända läkemedel har ytterligare ett 10-tal läkemedel identifierats, inklusive luteolin, som bindare till TTR. Under 2015 har överraskande nog även ett antal flamskyddsmedel identifierats som starka bindare till TTR. Ett av dessa Tetrabromobisphenol A (TBBPA) binder väldigt starkt till TTR även i plasma. Detta arbete utfördes i samarbete med Prof. Patrik Andersson (kemiska institutionen). Min grupp har under det gångna åren arbetat med att med hjälp av så kallade röntgenkristallografiska metoder strukturellt karakterisera på atomnivå hur dessa fragment, läkemedel, flamskyddsmedel och andra substanser binder in till transthyretin. När vi vet exakt hur varje molekyl binder till proteinet kan vi utvärdera bindningarna och genom organisk syntes sedan kombinera ihop flera mindre molekyler till en allt större molekyl med en större potential att kunna fungera som potentiella läkemedelskandidater för FAP.

Sedan oktober 2012 har Afshan Begun arbetat på de strukturella studierna i min grupp. Afshan har sedan dess gjort stora framsteg och hon har löst röntgenstrukturer på ett 15-tal av de 90 identifierade fragmenten, samt 10 av de identifierade läkemedlen – samtliga i komplex med TTR. Afshan har även löst strukturen av luteolin bundet till TTR till 1.1 Å upplösning, vilket är en mycket hög upplösning. Den biologiska karakteriseringen av Luteolins effekter i TTR görs av Anders Olofsson och doktoran

den Lina Nilsson (delad doktorand mellan oss).



Professor Elisabeth Sauer-Eriksson
Institutionen för Kemi Umeå universitet

Foto: Karin Olofsson

Tyvärr så har det visat sig att luteolin metaboliseras snabbt till verkningslösa analoger i plasma. Under 2015 har vi därför arbetat med att ta fram stabila luteolinanaloger och vi har även löst strukturerna av två av dem: 7-Cl-Lut och 7-MeO-Lut. Dessa analoger binder starkt till TTR men är inte lika selektiva för TTR i plasma. Våra arbeten på luteolinanaloger och TBBPA är nu inskickade för publicering och under revision.

Publikationer under arbete 2016:

1) *Modifications of the 7-hydroxyl Group of the Transthyretin Ligand Luteolin Provide Mechanistic Insights into its Binding Properties and High Plasma Specificity* Nilsson, L., Larsson, A., Begum, A., Iakovleva, I., Carlsson, M., Brännström, K., Sauer-Eriksson, A.E. and Olofsson, A. PloS One, under revidering

2) *The flame-retardant tetrabromobisphenol A (TBBPA) is an efficient transthyretin stabilizer in human plasma.* Iakovleva, I., Begum, A., Brännström, K., Wijsekera, A., Zhang, J., Andersson, P., Sauer-Eriksson A.E. and Olofsson, A., J. Med Chem., under revidering

3) *Crystal Structures of Human Transthyretin Complexes with Environmental Pollutants Aids Identification of Potential Thyroid Disrupting Chemicals* Zhang, J., Begum, A., Brännström, K., Andersson, C.D., Iakovleva, I., Olofsson, A., Sauer-Eriksson, A.E. Andersson, P.L. att skicka in för publikation under våren 2016.

Publikationer under 2015:

1) Iakovleva I, Brännström K, Nilsson L, Gharibyan AL, Begum A, Anan I, Walfridsson M, Sauer-Eriksson A.E. & Olofsson A. Enthalpic Forces Correlate with the Selectivity of Transthyretin-Stabilizing Ligands in Human Plasma (2015) *J Med Chem*, 58(16), 6507-6515.

2) Iakovleva I, Begum A, Pokrzywa M, Walfridsson M, Sauer-Eriksson AE & Olofsson A. The flavonoid luteolin, but not luteolin-7-o-glucoside, prevents a transthyretin mediated toxic response. (2015)

Information om Skelleftesjukan på PRO i Lövånger



PRO



Ulla Jonsson



Leif Brännström



Östen Hällgren

Foto: Karin Olofsson

Tisdagen den 15:e mars så besökte Ulla Jonsson, Leif Brännström, Östen Hällgren och undertecknad PRO i Lövånger för att informera om Skelleftesjukan.

Ulla inledde med att berätta bl.a. om sjukdomens historia och ursprung.

Därefter så berättade Leif om sin sjukdomshistoria med både hjärt-och levertransplantation.

Sen var det Östens tur att prata om sin erfarenhet av bromsmedicinen Vyndaqel och genterapistudien som leds av professor Ole Suhr från FAP-teamet i Umeå.

Slutligen så informerade undertecknad lite om föreningen och kansliet.

Vi hade även tagit med oss Famy-ljus som vi fick sälja under dagen.

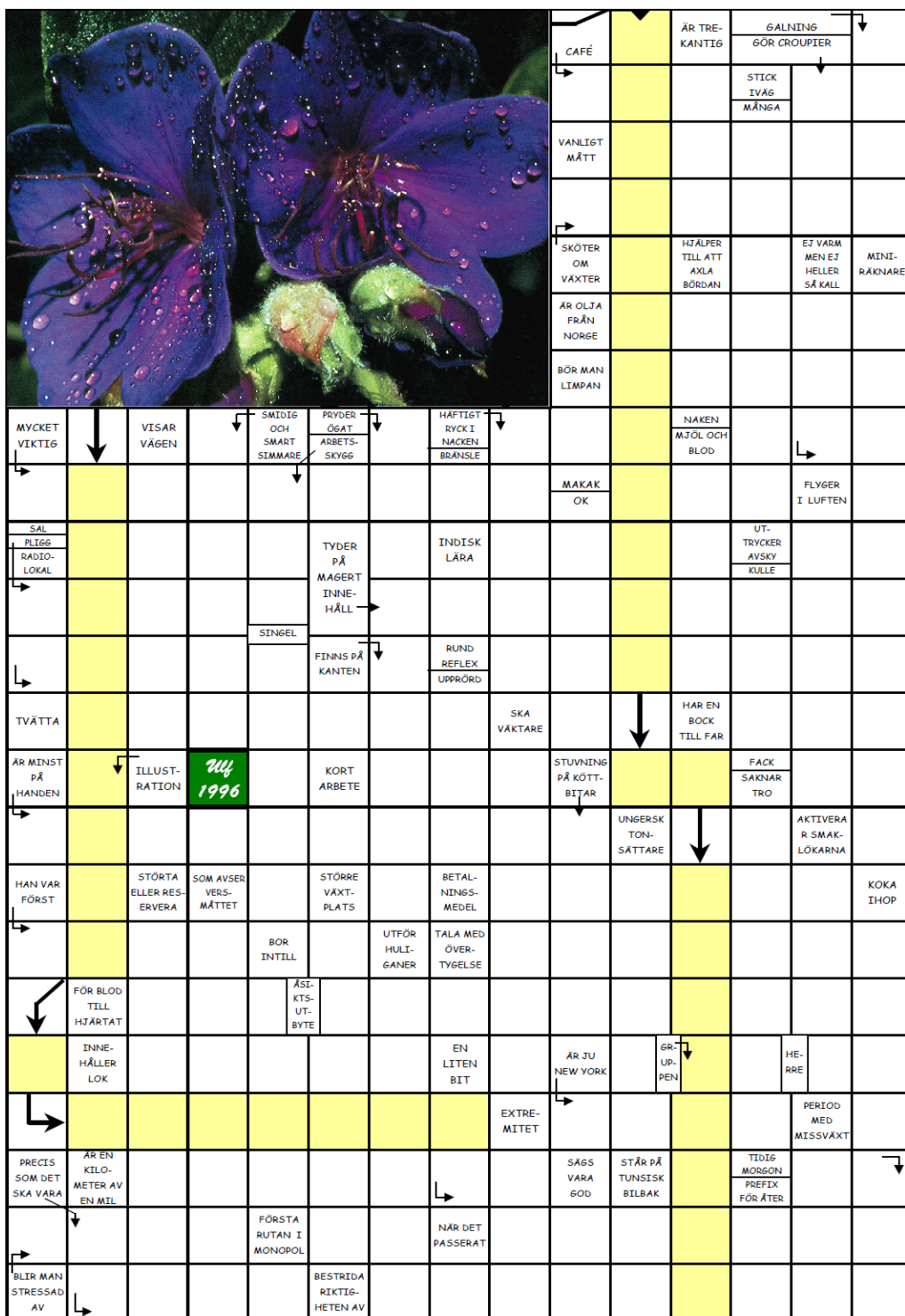


Treklång stod för musikunderhållningen

Det bjöds på kaffe och våfflor denna soliga och varma vårvinterdag samt musikunderhållning av Treklång.

Ove Berggren ordförande i PRO Lövånger avslutade dagen med att tacka alla för en trevlig eftermiddag.

Karin Olofsson



KRYSSET 2-2016

Lösningarna ska vara märkta med "Krysset 2 -2016 och måste vara
FAMY 931 85 SKELLEFTEÅ tillhanda senaste **15 september 2016**
Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN:

ADRESS:

POSTNUMMER:

POSTADRESS:

Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2016
Ulla Jonsson, ordförande
Per-Erik Marklund, kassör
Leif Brännström, sekreterare
Östen Hällgren, Johan Berglund
Suppleant: Gunilla Gellin, Karin Olofsson

Festkommitté:
Sonja Andersson
Maddy Burman
Barbro Pettersson

Loppisgruppen
Maj Berglund, sammankallade
Ethel Marklund
Ulla-Märta Wiklund
Östen Hällgren

FAP/Transplantationsteamet

Medicinmottagning A
Skellefteå lasarett
931 86 Skellefteå

Telefontid: Må-Tors. 7.30-16.00

Fredag 7.30-14.00
0910-77 10 93

Fax: 0910-77 11 25

E-post: medicinmottagningen.@vll.se
Mina vårdkontakter: [1177.se/e-tjänster](http://1177.se/e-tjanster)

Erik Wallmark läkare
Marie Höglund, undersköterska
Elisabeth Stenberg, sjuksköterska

Stöd forskningen!

Om Ni vill hedra minnet av en avliden eller uppmärksamma en högtidsdag med en gåva till forskningen kan Ni göra detta på två sätt.

Det ena sättet är att ringa direkt till FAMY 0910-360 17 eller Stiftelsen AMYL 0911-202 090 som utformar och förmedlar telegram samt talar om hur gåvan kan betalas in. Följande uppgifter krävs (i god tid!) för telegramförmedlingen.

- * **Vem gäller telegrammet**
- * **Var och när ska telegrammet skickas**
- * **Vers som ska vara med**
- * **Avsändare**

Det andra sättet är att sätta in beloppet direkt på någon av forskningsfondernas Bankgironummer enligt nedan.
Som "meddelande till betalningsmottagaren" uppgör du:

- * **Till minne av/vem gäller gåvan**
- * **Datum för begravning eller högtidsdag**
- * **Närmast anhörig**
- * **Avsändare, namn och adress**

Telegramutskrift kostnadsfritt!

Postgironummer och bankgironummer

FAMY: 234-1204

AMYL: 523-8001

OBS! Medel från de två fonderna delas ut gemensamt en gång per år

